



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

التقييم الذاتي لمنظمة مرضى الهيموفيليا

المقدمة

تواجه منظمات مرضى الهيموفيليا، شأنها شأن العديد من المنظمات التطوعية، صعوبات في بعض الأحيان لتلبية احتياجات المجتمع الذي تخدمه. وكلما نمت المنظمة، تتعدد أولوياتها، وتتغير احتياجاتها وتتطور أهدافها، وتظهر تحديات جديدة بوجهها.

والتقييم الذاتي هو ممارسة مفيدة للمنظمات لإلقاء نظرة فاحصة على ما تقوم به، وكيفية القيام بذلك. ويمكن أن تساعد هذه الممارسة في تحديد مواطن القوة والضعف، وإرشاد عملية التخطيط الاستراتيجي. وإذا أُجريت بانتظام، فيمكن استخدام التقييمات الذاتية كذلك لمراقبة التقدم في العمل. من خلال إشراك أكبر عدد ممكن من الأشخاص في عملية التقييم الذاتي، فإن المنظمات تشجع الحوار المفتوح بين الأعضاء، وتعزز من الوحدة، وتضع رؤية مشتركة تعمل على تحقيقها.

في عام 2011، وضع الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH) التقييم الذاتي التالي خصيصاً لمنظماته الوطنية الأعضاء (NMOS). لقد بدأنا من خلال تحديد مجالات النشاط الرئيسية والمشاركة بين المنظمات الوطنية الأعضاء (NMOS). ثم قمنا بتطوير نظام لتسجيل النقاط من شأنه السماح للمنظمات بقياس أدائها في كل مجال. وأخيراً، فقد أدرجنا أداة لمساعدتهم في وضع خطة عمل لمعالجة المجالات التي تحتاج إلى تحسين.

ولغرض الحصول على أفضل النتائج، فإننا نُشجع المنظمات الوطنية (NMOS) السعي لمشاركة واسعة من الأعضاء والمتطوعين، وأعضاء مجلس إدارة المنظمة. وينبغي على الأفراد إكمال الاستبيان بأنفسهم، ثم يمكن مناقشة النتائج كمجموعة للوصول إلى توافق في الآراء.

وأثناء إكمالكم الاستبيان، يُرجى أخذ ما يلي في الاعتبار:

- لا تنطبق جميع الأسئلة على جميع المنظمات الوطنية الناشئة الأعضاء (NMOS). إذا كان هناك أحد الجوانب التي ترون أنه يجب تغييره أو إدراجه في الاستبيان، فلا تترددوا في التغيير أو الإدراج.
- كونوا صادقين في الإجابة، ليس الغرض من التقييم الذاتي الحكم، ولكن لمساعدة المنظمة في النمو.
- ليس هناك جواب صحيح أو جواب خاطئ: قد يجيب فردان من المنظمة نفسها على السؤال نفسه بطريقة مختلفة

نُحب الاستماع إليكم!

انتم مدعوون لتبادل نتائج التقييم الذاتي الخاصة بمنظمتكم مع الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH). وستساعد النتائج في توجيه تطوير برامجنا ومواردنا التعليمية. يُرجى إرسال تقييماتكم المكتملة إلى عنوان البريد الإلكتروني wfh@wfh.org، أو إرسالها بالفاكس إلى الرقم: +1-514-875-8916.

التقييم الذاتي لمنظمة مرضى الهيموفيليا

اسم المنظمة:

البلد:

صنّف منظمتك باستخدام الدرجات أدناه، في المجالات التالية:

- صفر = غير ذي صلة/ غير مهم بالنسبة لمنظمتي
 1 = بحاجة للبدء/ الإطلاق
 2 = تم تأسيسها جزئياً
 3 = تم تأسيسها ولكن بحاجة إلى تحسين
 4 = مؤسسة بشكل جيد، ولكن مازال بالإمكان تحسينها
 5 = مكتملة التأسيس كلياً، ونموذجية بالنسبة لبقية المنظمات

1. نقاط القوة التنظيمية

المجالات الواجب تحسينها/ خطوات العمل المقترحة	5 - 0	أ. الهيكل الداخلي والعمليات
		1. تعقد منظمتي اجتماعات منتظمة (مثلاً، 3 مرات أو أكثر في العام).
		2. لدى منظمتي عنوان دائم، ومكتب/ مساحة اجتماعات مناسبة.
		3. توظف منظمتي كادراً إدارياً منتظماً وبدوام كامل لدعم عمل المسؤولين المتطوعين والأعضاء.
		4. منظمتي مُسجلة لدى الحكومة.
		5. لدى منظمتي تمثيل إقليمي كافٍ (فروع أو أعضاء مجلس إدارة) على امتداد البلد.
		6. تتشاور منظمتي مع أعضائها وفروعها.
		7. لدى منظمتي رؤية واضحة تتبعها.
		8. لدى منظمتي خطة استراتيجية ذات أهداف واضحة المعالم وقابلة للقياس.
		9. لدى منظمتي ميزانية رسمية وتمويل كافٍ لدعم أعضائها.
		10. لدى منظمتي مجلس إدارة/ أعضاء منخبون وفاعلون.

المجالات الواجب تحسينها/ خطوات العمل المقترحة	5 - 0	ب. العضوية والمتطوعون
		1. تُساهم منظمتي في أو تحتفظ بسجل وطني للمرضى.
		2. أعضاء منظمتي متحدون في العمل نحو أحرار الأهداف الاستراتيجية.

		3. تشمل عضوية منظمتي الحاملين لمرض الهيموفيليا، والأشخاص المصابين بمرض فون ويلبيراند و/ أو اضطرابات النزف النادرة.
		4. يُشارك الأفراد من الشباب بنشاط في منظمتي وفعاليتها.
		5. توفر منظمتي تدريب القيادة للأعضاء الشباب.
		6. لدى منظمتي ما يكفي من المتطوعون لتنفيذ فعاليتها.
		7. يتلقى متطوعوا منظمتي التدريب، والإشراف و/ أو الدعم.
		8. تخطط منظمتي لتوالي الأدوار (حيثما أمكن).

ت. العلاقات الخارجية	5 - 0	المجالات الواجب تحسينها/ خطوات العمل المقترحة
1. أسست منظمتي علاقات مع وزارة الصحة أو الهيئات الصحية.		
2. تعمل منظمتي بكفاءة مع مُقدمي رعاية الهيموفيليا (أخصائي أمراض الدم، وغيرهم).		
3. تعمل منظمتي مع مجموعات مرضى أخرى لمتابعة أهداف مشتركة.		
4. لدى منظمتي القدرة على ضمان و/ أو المحافظة على التمويل الحكومي.		
5. تطلب منظمتي التمويل من المتبرعين أفراداً ومؤسسات.		
6. لدى منظمتي القدرة على ضمان و/ أو المحافظة على التمويل من القطاع الخاص (شركات الصيدلة وغيرها من الشركات).		
7. لدى منظمتي سياسة واضحة لتوجيه العلاقات مع شركات الصيدلة.		
8. أسست منظمتي علاقة مع وسائل الإعلام المحلية و/ أو الوطنية.		

ث. الأهمية التنظيمية	5 - 0	المجالات الواجب تحسينها/ خطوات العمل المقترحة
1. تنشط منظمتي في الدفاع عن مرضى الهيموفيليا واضطرابات النزف الأخرى.		
2. تشترك منظمتي في عملية اتخاذ القرار بالنسبة لشراء تركيزات عامل التخثر.		
3. تشترك منظمتي في برنامج الرعاية الوطني.		
4. تراقب منظمتي سلامة المنتجات وتجهيزها.		
5. تجمع منظمتي وتحلل بفعالية بيانات المرضى لدعم جهود الدفاع عنهم.		
6. منظمتي على اطلاع حول الأبحاث الحالية والتقدم الحاصل بخصوص اضطرابات النزف ومنتجات العلاج الجديدة.		

7. تراقب منظمتي باستمرار التطور التكنولوجي، والمالي، والاقتصادي والعوامل الخارجية الأخرى التي قد تؤثر في عملياتها.

2. البرامج والفعاليات

المجالات الواجب تحسينها/ خطوات العمل المقترحة	5 - 0	أ. التواصل وزيادة التوعية
		1. تجري منظمتي تواصلاً توعياً لتحديد مرضى جدد مصابين بالهيموفيليا.
		2. تجري منظمتي تواصلاً توعياً لتحديد حملة مرض الهيموفيليا، والأفراد المرضى بفون ويليبراند و/ أو اضطرابات النزف الأخرى.
		3. تعمل منظمتي لتقليل الأثر النفسي المتعلق باضطرابات النزف في المجتمع.
		4. تعمل منظمتي لتقليل انعزال الأشخاص المصابين باضطرابات النزف في المجتمع.
		5. تستغل منظمتي اليوم العالمي للهيموفيليا كفعالية لزيادة التوعية.

المجالات الواجب تحسينها/ خطوات العمل المقترحة	5 - 0	ب. التثقيف والتدريب
		1. تقوم منظمتي بإنتاج أو توزيع المواد لتثقيف المرضى.
		2. تُنظم منظمتي ورش العمل و/ أو الدورات التدريبية لتثقيف المرضى وأسرتهم.
		3. تشترك منظمتي في تثقيف مختصي الرعاية الصحية حول اضطرابات النزف و/ أو التأثير على الحكومة لتوفير مثل هذا التدريب.
		4. تعمل منظمتي مع الاخصائيين الطبيين و/ أو مراكز علاج الهيموفيليا لتقديم التثقيف و/ أو التدريب.
		5. تعمل منظمتي على تثقيف المرضى حول تكاليف رعاية الهيموفيليا.
		6. اشتركت منظمتي في التعليم أو التدريب عبر الإنترنت (بث عبر الشبكة، محاضرات عبر الشبكة، وغيرها).
		7. تُبلغ منظمتي المرضى وأسرتهم حول البحوث وفرص المشاركة في التجارب السريرية.

المجالات الواجب تحسينها/ خطوات العمل المقترحة	5 - 0	ت. تطوير الأعضاء وبناء المجتمع
		1. لدى منظمتي برامج تُعزز صحة المرضى (مثلاً، البدنية، العقلية، النفسية الاجتماعية).
		2. لدى منظمتي برامج لتلبية حاجات قطاعات مختلفة من أعضائها، مثل النساء، والرجال، والشباب.
		3. لدى منظمتي برامج يمكنها المساعدة في تطوير قيم مشتركة بين أعضائها.
		4. تُنظم منظمتي فعاليات اجتماعية (معسكرات صيفية، فعاليات يوم الأسرة، فعاليات للشباب، وغيرها).

المجالات الواجب تحسينها/ خطوات العمل المقترحة	5 - 0	ث. التواصل
		1. تتواصل منظمتي بانتظام وفعالية مع أعضائها (رسائل إخبارية، هاتف، مطويات، وغيرها).
		2. يجري التواصل مع الأعضاء على النطاق الأوسع إلكترونياً (بريد إلكتروني، رسائل نصية، الموقع الإلكتروني، وأدوات الإنترنت الأخرى).
		3. التواصل الثنائي (المُتبادل) مع الفروع.
		4. الموقع الإلكتروني لمنظمتي وسيلة فعالة ومهمة للتواصل مع الأعضاء والجمهور.
		5. تستخدم منظمتي وسائل التواصل الاجتماعي للاتصال بالأعضاء والجمهور وإشراكهم. (أ) كم مرة تستخدمون ما يلي؟ (1 = غير مفيد على الإطلاق؛ 5 = مفيد جداً) فيسبوك (Facebook): _____ يوتيوب (YouTube): _____ تويتر (Twitter): _____ أخرى (يُرجى التحديد): _____

3. التعاون مع الاتحاد العالمي للهِموفيليا WFH

المجالات الواجب تحسينها/ خطوات العمل المقترحة	
	1. تتواصل منظمتي مع الاتحاد العالمي للهِموفيليا WFH. <input type="checkbox"/> مرة في الشهر <input type="checkbox"/> 4 مرات في العام <input type="checkbox"/> مرة في العام <input type="checkbox"/> لا أعلم
	2. تُدرك منظمتي دور الاتحاد العالمي للهِموفيليا في توفير الإرشاد لتطوير منظمات مُستدامة. <input type="checkbox"/> أتفق بشدة <input type="checkbox"/> أتفق <input type="checkbox"/> لا أتفق <input type="checkbox"/> لا أتفق بشدة <input type="checkbox"/> لا أعلم
	3. تتواصل منظمتي بفعالية مع الاتحاد العالمي للهِموفيليا WFH. <input type="checkbox"/> أتفق بشدة <input type="checkbox"/> أتفق <input type="checkbox"/> لا أتفق <input type="checkbox"/> لا أتفق بشدة <input type="checkbox"/> لا أعلم
	4. تشترك منظمتي مع الاتحاد العالمي للهِموفيليا WFH في تنظيم فعاليات/ أنشطة مشتركة. <input type="checkbox"/> أتفق بشدة <input type="checkbox"/> أتفق <input type="checkbox"/> لا أتفق <input type="checkbox"/> لا أتفق بشدة <input type="checkbox"/> لا أعلم
	5. تستفيد منظمتي من تلقي إرشاد الاتحاد العالمي للهِموفيليا WFH. <input type="checkbox"/> أتفق بشدة <input type="checkbox"/> أتفق <input type="checkbox"/> لا أتفق <input type="checkbox"/> لا أتفق بشدة <input type="checkbox"/> لا أعلم
	6. اشتركت منظمتي في البرامج التالية للاتحاد العالمي للهِموفيليا WFH: <ul style="list-style-type: none"> • التحالف العالمي للتقدم (GAP) • التوأمة • الدعوة من خلال العمل • تبرعات المساعدات الإنسانية • برنامج الاتحاد العالمي للهِموفيليا الريفي
	7. شاركت منظمتي في آخر استبيان عالمي للاتحاد العالمي للهِموفيليا. <input type="checkbox"/> نعم <input type="checkbox"/> كلا <input type="checkbox"/> لا أعلم

	<p>8. تستخدم منظمتي مواد الاتحاد العالمي للهيموفيليا (منشورات، مصادر الإنترنت، فيديوات، وغيرها.)</p> <p>نعم <input type="checkbox"/> كلا <input type="checkbox"/> لا أعلم <input type="checkbox"/></p> <p>(أ) كم وجدتم مدى فائدة ما يلي؟</p> <p>(1 = غير مفيد على الإطلاق؛ 5 = مفيد جدا)</p> <ul style="list-style-type: none"> • WFH monographs: _____ • منشورات الاتحاد العالمي للهيموفيليا الأخرى: _____ • Hemophilia World: _____ • الموقع الإلكتروني للاتحاد العالمي للهيموفيليا: _____ • الموقع الإلكتروني الخاص بأعضاء الاتحاد العالمي للهيموفيليا (الشبكة الخارجية للمنظمات الوطنية الأعضاء NMO): _____ • منتديات المناقشات والمجتمعات الأخرى عبر الإنترنت (فيسبوك، تويتر، منتديات المناقشات، وغيرها.): _____ • أخرى (يرجى التحديد): _____
	<p>9. تتطلع منظمتي إلى الاتحاد العالمي للهيموفيليا للحصول على الأخبار و/أو المعلومات حول اضطرابات النزف.</p> <p>نعم <input type="checkbox"/> كلا <input type="checkbox"/> لا أعلم <input type="checkbox"/></p> <p>(أ) كيف تفضل تلقي التواصل من الاتحاد العالمي للهيموفيليا</p> <ul style="list-style-type: none"> • إلكترونياً (تحديثات إلكترونية/ بريد إلكتروني) • مطبوعة (بواسطة البريد) • من الموقع الإلكتروني للاتحاد العالمي للهيموفيليا • من الموقع الإلكتروني الخاص بالأعضاء (الشبكة الخارجية للمنظمات الوطنية الأعضاء NMO)
	<p>10. قامت منظمتي بترجمة مواد الاتحاد العالمي للهيموفيليا لأغراض تثقيفية.</p> <p>نعم <input type="checkbox"/> كلا <input type="checkbox"/> لا أعلم <input type="checkbox"/></p>
	<p>11. في المجالات التي تتطلب منظمتك فيها مواد تثقيفية/ تدريبية من الاتحاد العالمي للهيموفيليا، قيم ما يلي على وفق أيها أكثر فائدة</p> <p>(1 = غير مفيد على الإطلاق؛ 5 = مفيد جدا)</p> <ul style="list-style-type: none"> • المنشورات المطبوعة: _____ • ورش العمل: _____ • التدريب عبر الإنترنت/ عن بعد (المحاضرات عبر الشبكة، ورش العمل و/ أو العروض التقديمية عبر الإنترنت): _____ • منتديات المناقشات والمجتمعات الأخرى عبر الإنترنت (فيسبوك، تويتر، منتديات المناقشات، وغيرها.): _____ • أخرى (يرجى التحديد): _____

تعليقات إضافية:

أكمل هذه الاستمارة: _____
الاسم: _____
المنصب في المنظمة الوطنية العضو NMO: _____

Action Planning Worksheet

1. نقاط القوة التنظيمية

الجدول الزمني	الهدف	الفجوات، مجالات التحسين	الوضع/ التصنيف الحالي في هذا المجال	معايير منظمات الهيموفيليا القوية - راجع استبيان العناصر المرقمة	المجالات الاساسية للعمليات/ الفعاليات
					أ. الهيكل الداخلي والعمليات
					ب. العضوية والمتطوعون
					ت. العلاقات الخارجية
					ث. الأهمية التنظيمية

2. البرامج والفعاليات

الجدول الزمني	الهدف	الفجوات، مجالات التحسين	الوضع/ التصنيف الحالي في هذا المجال	معايير منظمات الهيموفيليا القوية - راجع استبيان العناصر المرقمة	المجالات الاساسية للعمليات/ الفعاليات
					أ. التواصل وزيادة التوعية
					ب. التثقيف والتدريب
					ت. تطوير الأعضاء وبناء المجتمع
					ث. التواصل

3. التواصل مع الاتحاد العالمي للهيموفيليا WFH

الجدول الزمني	الهدف	الفجوات، مجالات التحسين	الوضع/ التصنيف الحالي في هذا المجال	معايير منظمات الهيموفيليا القوية - راجع استبيان العناصر المرقمة	المجالات الاساسية للعمليات/ الفعاليات